

Programa Marco

CUIDADOS PALIATIVOS



Servicio
Extremeño
de Salud



PROGRAMA MARCO

CUIDADOS PALIATIVOS

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Consumo

© JUNTA DE EXTREMADURA

Edita: Junta de Extremadura
Consejería de Sanidad y Consumo
Servicio Extremeño de Salud

Depósito Legal: BA-521-2002

Preimpresión: Sérprex (Mérida)
Impresión: Imprenta Moreno (Montijo)

Presentación

Desde la fase de proyecto del Plan de Salud de Extremadura 2001-2004, se contempló el desarrollo de medidas específicas que colaboraran con la mejora de la calidad de vida, calidad de muerte y control sintomático de los pacientes aquejados de enfermedades en fase terminal y sus familias como uno de los objetivos de salud con mayor necesidad de acciones específicas inmediatas.

Tras etapas previas en nuestra sanidad de mejoras en la atención materno infantil, y con el avance de conocimientos y mejora del estado del bienestar, el aumento de la esperanza de vida conlleva entre otros, el incremento en la proporción de la mortalidad a causa de enfermedades crónicas degenerativas y de enfermedades como el cáncer, que a menudo se acompañan de una fase de gran sufrimiento en la última etapa de la vida del enfermo y de la familia que lo acompaña en tal difícil trance.

El sistema sanitario ha de identificar y establecer las prioridades y necesidades de su población, y tras ello emprender las mejores medidas posibles destinadas a su atención. Con una población que se dirige al envejecimiento, y sin abandonar el desarrollo de medidas innovadoras y eficaces para el estudio y la curación de la enfermedad, se hace absolutamente necesario facilitar una respuesta integral que permita a nuestra población la mejor de las atenciones también en el momento en el que no existe tratamiento curativo posible. Es entonces cuando el paciente y la familia pueden llegar al mayor sufrimiento y en contraposición, a menudo, es cuando llegan a sentirse más desamparados. Las medidas de confort, los cuidados, el control de síntomas, y el apoyo psicológico y social son fundamentales.

El continuo progreso en las técnicas y conocimientos científicos que permitan aliviar al paciente en estado terminal, deberán siempre acompañarse de medidas que faciliten la correcta comprensión y defiendan la comunicación con el paciente y su familia, como herramientas fundamentales para ofrecer respuestas a las que son sus necesidades reales.

La existencia de Programas de Cuidados Paliativos dentro de los planes de salud, ha sido definida como “indicador de la calidad de la atención y del interés que un sistema de salud puede ofrecer por el bienestar de sus ciudadanos”.

Los cuidados paliativos deben ser entendidos como parte del proceso de atención, comprendiendo todos los niveles asistenciales, y haciendo que el esfuerzo coordinado de todos los profesionales permita ofrecer a nuestros ciudadanos la verdadera atención integral en cada momento y de la forma adecuada.

Dentro del total de medidas encaminadas a la mejora de la salud de la población, la Consejería de Sanidad y Consumo considera este Programa Marco de Cuidados Paliativos como el comienzo de una serie de acciones que permitirán aumentar la calidad de la atención al final de la vida de nuestros pacientes y proporcionar el apoyo necesario a sus familiares y cuidadores.

GUILLERMO FERNÁNDEZ VARA
Consejero de Sanidad y Consumo
Junta de Extremadura

Índice

Presentación	5
Prólogo	9
Metodología del Programa Marco de Cuidados Paliativos	11
1. Justificación y fundamentos del Programa Marco	13
1.1. Justificación del Programa	15
1.2. Conceptos fundamentales	16
1.3. Marco legal, ético y de planificación sanitaria	17
2. Análisis de situación	19
2.1. Análisis demográfico y epidemiológico en nuestra Comunidad Autónoma	21
2.2. Análisis de dispositivos asistenciales	25
2.3. Análisis cualitativo de las necesidades en formación, asistencia y organización	27
2.4. Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades para el Programa	28
3. Objetivos del Programa Marco	31
4. Organización, programas y actividades	35
4.1. Principios del programa marco	37
4.2. Organización asistencial	39
4.2.1. Población diana	39
4.2.2. Dispositivos asistenciales y propuestas organizativas	40
4.3. Organización formativa para profesionales	52
4.4. Investigación en Cuidados Paliativos	54
4.5. Apoyo a la familia	55
4.6. Relación con instituciones diferentes al Servicio Extremeño de Salud	56
4.7. Relaciones con Organizaciones no Gubernamentales	56
4.8. Financiación	57
5. Cronograma	59
5.1. Cronograma para Atención Primaria y Atención Especializada	61
5.2. Cronograma para recursos específicos (Equipos de Cuidados Paliativos)	64
6. Plan de calidad global. Evaluación del Programa	67
6.1. Plan de calidad global	69
6.2. Evaluación del Programa	71

Anexos	73
I. Esquema organizativo de coordinación sociosanitaria	75
II. Esquema de cuidado compartido en el paciente terminal centrado en APS	76
III. Esquema de cuidado compartido en el paciente terminal centrado en At. Especializada	77
IV. Situaciones básicas en las que pueden estar los enfermos terminales y a sus familias	78
V. Criterios de calidad de las Actividades Comunitarias	79
Relación de colaboradores y créditos del Programa	81
Bibliografía recomendada	85

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1	Indicadores demográficos de la población de Extremadura.	22
Tabla 2	Población total de cada área sanitaria de Extremadura y estimación de pacientes terminales/año.	22
Tabla 3	Datos de mortalidad por cáncer en Extremadura.	23
Tabla 4	Población de cada área sanitaria, camas hospitalarias y fallecidos en hospital (global y por diagnóstico de cáncer).	24
Tabla 5	Propuestas de mejora para la prestación de Cuidados Paliativos en Extremadura.	27
Figura 1	Dispersión de las diferentes áreas sanitarias de Extremadura.	26

ABREVIATURAS

ADOM	Programa de Atención Domiciliaria de los Equipos de Atención Primaria de Salud
CP	Cuidados Paliativos
CSS	Centro Sociosanitario
EAP	Equipo de Atención Primaria de Salud
ES	Equipo de Soporte
ESCP	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
OMS	Organización Mundial de la Salud
TS	Trabajador Social
UBA	Unidad Básica Asistencial
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos

Prólogo

Seis meses después de recibir las transferencias sanitarias, el Servicio Extremeño de Salud presenta uno de sus nuevos proyectos como parte de las medidas dispuestas en el plan de Salud de Extremadura 2001-2004. La oferta de recursos específicos de Cuidados Paliativos, es una de las acciones que pretenden apoyar el giro del sistema de salud para poder atender mejor a aquellos ciudadanos que se encuentran en la última etapa de su enfermedad y su vida.

El Programa Marco de Cuidados Paliativos llega como una de las apuestas prioritarias en el recién nacido Servicio Extremeño de Salud, en un momento histórico en el que las Gerencias únicas de Área hacen entender la atención al paciente como un proceso continuo donde el equipo coordinado de profesionales sanitarios se presenta al servicio de los pacientes, sea cual sea su nivel de complejidad.

La dispersión geográfica de nuestra región y la alta proporción de áreas rurales con una población envejecida, suman gran dificultad a la hora de poner en marcha un proyecto que persiga la equidad y la accesibilidad como derecho fundamental de todos los usuarios.

Todo esto justifica el desarrollo de un programa que defiende la implantación de un sistema de cuidados paliativos que no puede afrontarse con acciones aisladas, sino al contrario, con toda una serie de medidas coordinadas como:

- Entender que los Cuidados Paliativos deben ser prestados por el sistema en su conjunto, englobando tanto los niveles de atención primaria como especializada y, sumando a éstos, equipos y unidades específicas que den apoyo y respuesta para la solución de los casos complejos.
- Defender el papel fundamental de la familia como cuidadora del paciente, y el domicilio como un lugar apropiado para la atención del enfermo en fase ter-

minal y crónica avanzada: la institucionalización debe reservarse a los casos en los que la complejidad de la situación clínica del paciente o la falta del apoyo sociofamiliar así lo requiera.

- Plantear el hospital de agudos como tal, defendiendo que el ingreso en ellos debe producirse para la resolución de procesos de alta complejidad y durante un tiempo limitado. El enfermo crónico puede requerir de otros recursos que atiendan mejor y más eficientemente sus necesidades reales, consiguiendo así una verdadera atención de calidad. Nuevas y futuras medidas deberán ir encaminadas a dar la mejor atención posible, en el lugar más apropiado y deseable: se deberán potenciar tanto la atención domiciliaria de aquellos que no pueden acudir a su médico y que pueden permanecer en sus hogares recibiendo la atención que necesitan a cargo de la Atención Primaria, y de otros recursos de apoyo cuando ésta lo solicite; como el desarrollo de acciones que den respuesta a las necesidades sanitarias diferentes a las de un hospital de agudos que requieran todos aquellos enfermos crónicos y terminales que no puedan permanecer en domicilio.

El Servicio Extremeño de Salud por todos conformado, entiende que las necesidades del paciente terminal y su familia son múltiples y complejas, y a ello sólo se puede responder con un programa regional que recoja la creación de equipos de apoyo en todas las áreas, que representen las semillas que permitirán desarrollar medidas futuras que den la respuesta que necesitan los pacientes terminales, sus familias y los profesionales que los atienden en cada una de las Áreas de Salud de Extremadura.

El presente escrito es una muestra del trabajo de muchos profesionales que han creído en la posibilidad de implementar en nuestra Comunidad Autónoma un programa de cuidados paliativos, que consiga responder a todas las exigencias del Plan Nacional de Cuidados Paliativos y a la de un gran número de sociedades científicas de dentro y fuera de nuestras fronteras.

Desde la Gerencia del Servicio Extremeño de Salud, mi más sincero agradecimiento por ayudar a que proyectos de esta índole se hagan realidad en nuestra Comunidad.

FRANCISCO MANUEL GARCÍA PEÑA
Gerente del Servicio Extremeño de Salud

Metodología utilizada para elaborar el Programa Marco de Cuidados Paliativos

El primer paso de la Fase de Proyecto del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura ha sido la redacción consensuada del presente Programa Marco. Para su elaboración, a petición de la Coordinación del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud, las Gerencias de cada una de las 8 Áreas Sanitarias de la región seleccionaron un Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos, de composición multidisciplinar, conformados por profesionales de los diferentes niveles asistenciales directa o indirectamente relacionados con pacientes en situación terminal. En todos ellos se eligió un Coordinador para la conexión del grupo, y uno o dos profesionales por cada grupo como miembros del Comité Editorial que se encargaría de la redacción del presente documento. En el anexo figuran los integrantes de los grupos y los que directamente han colaborado en la redacción del documento.

Se escogió como coordinador del comité editorial al Coordinador del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) de Badajoz, a fin de coordinar, apoyar y estimular al resto de los miembros en la redacción de las diferentes partes del documento, así como de integrar las aportaciones de los distintos miembros del comité hasta conseguir el presente Programa Marco.

Para el trabajo se habilitó una página web restringida a los miembros del grupo, desde donde se han ido presentando tanto la evolución del escrito, como otras informaciones de interés aportada por algunos miembros del grupo. Las diferentes partes del texto se han ido trabajando ordenadamente según la cadencia marcada por el coordinador del comité y con la integración, también por él hecha, de las aportaciones a través de correo electrónico. Para cerrar la primera y segunda mitad del documento, se han celebrado dos reuniones en Servicios Centrales del Servicio Extremeño de Salud, en las que se ha leído el documento y realizado las pequeñas y últimas modificaciones.

Se ha contado con la colaboración de técnicos de salud de las diferentes Áreas Sanitarias, a fin de diseñar y desarrollar un estudio cualitativo por grupos nominales de las necesidades sentidas por todos los miembros de los grupos de cuidados paliativos de las diferentes áreas para la identificación de medidas necesarias que debieran incluirse en el desarrollo el Programa Regional. Así mismo, se ha contado con el apoyo de todas las áreas, con la ayuda de los Servicios de Admisión de los hospitales y con profesionales tanto de Servicios Centrales del Servicio Extremeño de Salud como de la Consejería de Sanidad de la Junta de Extremadura, quien desde Salud Pública ha facilitado mucho de los datos que se presentan en este documento.

Por último, previo a su difusión, el Programa Marco de Cuidados Paliativos ha sido presentado a las sociedades científicas oficiales más directamente implicadas, como se recoge en la parte denominada "Créditos" del presente escrito.

JUSTIFICACIÓN
Y FUNDAMENTOS
DEL PROGRAMA MARCO

1

1. Justificación y fundamentos del Programa Marco

1.1. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

Los cambios demográficos y de morbilidad conducen a un aumento del número de pacientes geriátricos y de la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas. El progreso científico hace que enfermedades incurables o letales varíen su evolución, prolongando la supervivencia y aumentando la etapa de cronificación. Se incrementa así el número de pacientes y familias afectadas por el sufrimiento que produce una situación terminal. Los cambios sociales y económicos han variado la estructura familiar, su dinámica, disponibilidad y recursos. Esto hace que el cuidado de las personas con enfermedades avanzadas y progresivas deba variar.

Todos estos cambios, junto a un aumento en la cultura sanitaria de la población, han hecho que los cuidados paliativos sean considerados como un derecho legal del individuo independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre. Es un elemento cualitativo esencial que el Sistema Nacional de Salud debe garantizar basándose en los principios de equidad y accesibilidad a la red sanitaria, con las modificaciones organizativas necesarias y las dotaciones institucionales, técnicas y de gestión precisas.

La Comunidad Autónoma de Extremadura presenta unos patrones demográficos y de mortalidad parecidos al resto del territorio nacional. El cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte. Se estima que el número de personas en situación terminal en Extremadura se aproxima a unos 2000 - 4000 casos por año.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a petición del Pleno del Senado en sesión celebrada el 14 de Septiembre de 1999, establece una serie de medidas recogidas en el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo", que deben tener su aplicación específica en la realidad de cada Comunidad Autónoma.

La ley de Salud de Extremadura y el Plan de Salud de nuestra Comunidad Autónoma 2001-2004 recogen la puesta en marcha de una serie de actuaciones encaminadas a desarrollar los cuidados paliativos adaptadas a nuestra realidad específica.

1.2. CONCEPTOS FUNDAMENTALES

La medicina paliativa estudia y trata a los pacientes con enfermedad avanzada terminal, progresiva e incurable, con pronóstico de vida limitado, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible.

Situación de enfermedad incurable avanzada:

Aquella en la que existe una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Situación de enfermedad terminal:

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que conlleva síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a los seis meses), que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

Cuidados paliativos::

Asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la "supervivencia". Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo (5 mayo 1991. Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE). La Organización Mundial de la Salud en 1990 lanzó esta definición y añadía, que los cuidados paliativos: " Afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural, ni adelantan ni postponen la muerte, proporcionan alivio del dolor y otros síntomas, integran los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado del paciente, ofrece un

sistema de ayuda para que los pacientes puedan vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte y ofrece apoyo a la familia para afrontar la enfermedad del paciente en su propio medio...”.

1.3. MARCO LEGAL, ÉTICO Y DE PLANIFICACIÓN SANITARIA

El programa marco de cuidados paliativos se encuadra en una triple dimensión: la legal, la ética y la de planificación sanitaria.

Este documento se ajusta a los principios de la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril y la Ley de Salud de Extremadura 10/2001 de 28 de junio. Tras recibir las transferencias sanitarias (Real Decreto 1477/2001 y el Decreto del Presidente de la Junta de Extremadura), se crea el Servicio Extremeño de Salud como organismo autónomo (Decreto 209/2001 de 27 de diciembre) que es quién se encarga de elaborar este programa marco de cuidados paliativos en Extremadura.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, incluye la atención a los pacientes terminales y delimita el ámbito de actuación de los diferentes niveles asistenciales.

Desde el punto de vista ético, los profesionales que realizan cuidados paliativos se enfrentan a dilemas muy importantes, que salen del terreno exclusivamente técnico, entre los que destacan los denominados momentos de interfase (entre curativa y terminal o terminal y agónica) o el objetivo de defender la calidad de vida frente a la aplicación de medidas de tratamiento agresivas. En estos y otros conflictos, la bioética y los principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y, de forma especial, el de autonomía, deben ayudar a la toma correcta de decisiones.

Por último, desde el punto de vista de la planificación, el desarrollo de este programa marco da respuesta a las líneas estratégicas recogidas por el Plan de Salud de Extremadura 2001-2004 y sigue las recomendaciones del “Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo” en cuanto al modelo en él planteado. Esto plantea cambios en los aspectos organizativos de la asistencia, que hacen desarrollar un modelo de prestación de los cuidados paliativos, sectorizado por áreas sanitarias, con herramientas de coordinación entre todos los implicados en el cuidado

del paciente y la familia, y creación de recursos sanitarios y sociales de los que se pueden beneficiar las personas en esta situación.

El programa marco de cuidados paliativos debe ser un programa troncal, que incluya recomendaciones y de respuestas a las mismas de otros programas o proyectos existentes en nuestra Comunidad Autónoma (programa de SIDA, Sistema de información de base poblacional de cáncer en Extremadura,...).

ANÁLISIS
DE SITUACIÓN

2

2. Análisis de situación

2.1. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO Y EPIDEMIOLÓGICO EN NUESTRA COMUNIDAD AUTÓNOMA.

El análisis realizado en el Plan de Salud de Extremadura 2001-2004, a partir de los datos del Padrón Municipal de 1996, tiene como conclusiones más importantes que en Extremadura el 22,97% de la población es mayor de sesenta años, casi el 26 % es menor de 20 y el 51,08% está entre 20 y 59 años de edad. Al comparar esta estructura de la población con la de España, vemos que Extremadura tiene una proporción de menores de 20 años, y mayores de 60 años superiores a los del resto del país.

Estos hechos se ponen de manifiesto en la tabla 1 de este apartado (página siguiente), que muestra indicadores demográficos referidos a la población de Extremadura (población de tarjeta sanitaria).

Todas las áreas sanitarias tienen la misma estructura piramidal que el resto de Extremadura, sin embargo, las áreas que muestran la población más joven serían las de Badajoz y Mérida. La más envejecida es la de Coria, con la proporción superior de mayores de 64 y 80 años, así como el mayor índice de dependencia en mayores. Los índices de dependencia global son superiores a los valores medios del resto de España.

El mayor índice de reemplazo es el correspondiente al área de Badajoz, y el menor al de Coria, lo que habla de nuevo del envejecimiento de la población de unas áreas sanitarias con respecto a las otras.

Estos indicadores nos hacen reflexionar sobre el envejecimiento y el aumento de la prevalencia de enfermedades que pueden llevar a situación de terminalidad o de inmovilización.

Tabla 1. Indicadores demográficos de Extremadura (Fuente: Tarjeta Sanitaria abril 2002)

Tramos de edad e indicadores demográficos	Área de Salud								
	Badajoz	Mérida	Llerena-Zafra	Don Benito-Vva.	Cáceres	Plasencia	Navalmoral	Coria	TODAS
% 0-14	17,11	17,73	15,62	15,77	14,75	15,00	15,16	14,12	15,99
% 15-64	66,44	65,26	61,45	61,27	64,12	63,54	63,91	61,79	64,00
% ≥64	16,45	17,00	22,92	22,95	21,13	21,46	20,93	24,09	20,00
% ≥80	3,77	3,65	5,61	5,71	5,09	4,85	5,10	5,72	4,71
Coef. Dep.	50,51	53,21	62,72	63,19	55,96	57,38	56,47	61,83	56,23
Dep. Ma.	24,75	26,05	37,30	37,46	32,95	33,77	32,74	38,99	31,25
Coef. Envej.	41,17	41,65	45,55	44,36	42,09	44,79	45,84	45,35	43,03
Int. Envej.	22,92	21,47	24,48	24,88	24,08	22,60	24,36	23,74	23,55
I. R.	1,80	1,78	1,44	1,56	1,56	1,36	1,64	1,24	1,59

Coef. Dep.: Coeficiente de Dependencia. **Dep. Ma.:** Dependencia de Mayores. **Coef. Envej.:** Coeficiente de Envejecimiento. **Int. Envej.:** Intensidad de Envejecimiento. **I. R.:** Índice de Reemplazo.

Actualmente las estimaciones del número de pacientes terminales se hacen con los criterios de la Cartera de Servicios de INSALUD que lo estima en un 2 por 1000 habitantes sobre población de Tarjeta Sanitaria. Los resultados de estas estimaciones son los que aparecen en la tabla 2.

Tabla 2. Población total de cara área sanitaria de Extremadura y estimación de pacientes terminales/año. (Fuente: Datos de Tarjeta Sanitaria en abril de 2002).

Área de Salud	Total Población	Estimación pacientes terminales
Badajoz	241.944	484
Mérida	152.882	306
Llerena-Zafra	102.967	206
Don Benito-Vva.	138.309	277
Cáceres	183.746	367
Plasencia	111.950	224
Navalmoral	51.941	104
Coria	48.196	96
Totales	1.031.935	2064

La prevalencia de cáncer en el mundo es de 3 casos por 1.000 habitantes. En nuestro país es la segunda causa de muerte, superada exclusivamente por las enfermedades cardiovasculares. La mortalidad por cáncer ha sufrido un aumento espectacular en los últimos veinte años, pasando de 60.000 casos en 1980 a 92.328 en 1998, aunque parece observarse una ligera desaceleración del crecimiento en los años finales del siglo.

En nuestra Comunidad Autónoma el cáncer es la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares. Los datos de mortalidad por cáncer obtenidos en el año 2000 son los que aparecen en la tabla 3.

Tabla 3. Número de fallecidos por cáncer en Extremadura año 2000 (Fuente: Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura).

<i>Area de Salud</i>	<i>Nº fallecidos</i>
Badajoz	535
Mérida	364
Llerena-Zafra	254
Don Benito-Villanueva	353
Cáceres	435
Plasencia	258
Navalmoral	107
Coria	125
Todas	2.431

Tabla 4. Población de las áreas sanitaria, camas hospitalarias y fallecidos en hospital (global y por diagnóstico de cáncer).

Área de Salud	Población (1)	Camas Hospitalarias (3)	Total Fallecidos Hospital (CMBD) 2001 (2)	Fallecidos en Hosp. con diagnóstico cáncer (2)	Fallecidos en Hosp. con diagnóstico principal cáncer (2)
Badajoz	241.944	980	1.170	345	241
Mérida	152.882	294	336	223	66
Llerena-Zafra	102.967	144	207	59	26
D. Benito-Vva.	138.309	283	288	129	53
Cáceres	183.746	511	775 *	223	153
Plasencia	111.950	225	346	151 **	64 **
Navalmoral	51.941	96	205	58	30
Coria	48.196	92	251	131	50
Totales	1.031.935	2.625	3.578	1.319	683

1: Población de Tarjeta Sanitaria en abril de 2002. 2: Datos facilitados por los hospitales de referencia de las Áreas Sanitarias, según los datos codificados en el CMBD para el año 2001. 3: Datos del Contrato de gestión del Servicio Extremeño de Salud para el año 2002.

(*) Dato estimado: codificados constan 682 que son el 88% del total. (**) Codificados año 2000.

No es posible extraer conclusiones de mortalidad hospitalaria por cáncer en nuestra Comunidad Autónoma comparando los datos que aparecen en la tabla 3 y los resultados que aparecen en la tabla 4: se refieren a diferentes años y, además, podría haber infraregistro en los datos correspondientes al CMBD en algunos centros, lo que podría alterar la interpretación de las conclusiones de esta comparación. Esto debe ser interpretado como una limitación en este análisis.

Este programa marco pretende ofertar cuidados paliativos a los pacientes que se encuentran en situación de terminalidad también por enfermedades no oncológicas, cuando su nivel de sufrimiento así lo requiera. Dentro de estas se encuentra el SIDA, aunque habría que destacar que, debido a los avances en los tratamientos y en la prevención en los últimos años, debe ser considerada cada vez más como una enfermedad crónica y no como una enfermedad terminal. Las cifras en nuestra Comunidad Autónoma son un total de 691 casos acumulados desde 1986 hasta 1999 (datos del Plan de Salud de Extremadura). El número de casos anuales registrados en Extremadura, como en el resto de comunidades autónomas, ha descendido de manera muy significativa, siendo de 33 durante el año 1999.

No presentamos en este análisis datos de otras enfermedades no oncológicas que pueden llevar a situación de terminalidad pues, aunque también incluidas en la población diana de este programa, no disponemos de indicadores que permitan estimar exactamente el número de pacientes terminales de cada determinada enfermedad crónica no oncológica (de forma orientativa, recientes revisiones sistemáticas estiman entre 350 y 1.400 el número de pacientes por millón de habitantes que podrían fallecer por enfermedades no oncológicas y requerir recursos específicos de soporte de cuidados paliativos).

Es difícil, por tanto, establecer numéricamente la cobertura total de este programa en el momento actual. Como se observa en los datos presentados, existen diferencias entre las estimaciones de pacientes terminales que aparecen en la tabla 2 y las cifras de mortalidad por cáncer de la tabla 3; las primeras son estimaciones del global de pacientes terminales por área sobre población de tarjeta sanitaria y las segundas son cifras específicas de número de fallecidos por cáncer de la población total. Estas diferencias, junto al resto de reflexiones expuestas, evidencian la necesidad de estimar en al menos 3 por 1.000 habitantes el número de pacientes terminales, frente al 2 por 1.000 utilizado hasta la fecha. Estas estimaciones serán importantes para establecer la correcta cobertura futura del programa en las diferentes áreas sanitarias.

2.2. ANÁLISIS DE DISPOSITIVOS ASISTENCIALES

En cuanto a los recursos sanitarios existentes en nuestra Comunidad Autónoma en relación a los Equipos de Atención Primaria (en adelante EAP), existen un total de 103 zonas básicas de salud con una gran dispersión de la población, como muestra la figura 1 (página siguiente).

El número de camas hospitalarias en las diferentes áreas aparece en la tabla 4.

En cuanto a los recursos específicos de cuidados paliativos en el momento actual, existe en Badajoz un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria dependiente del Servicio Extremeño de Salud y dos Equipos de Cuidados Paliativos, dependientes de la Asociación Española Contra el Cáncer, situado uno en Cáceres y otro en Badajoz.

Ante esta situación se detecta una falta de recursos sociales intermedios en nuestra Comunidad Autónoma, además de estructuras de coordinación socio-sanitaria de áreas sanitarias.

Figura 1. Dispersión geográfica por área sanitaria. Se ha calculado a partir de la dispersión de cada zona de salud. De tal forma que las barras muestran el porcentaje de zonas de salud en cada área que son G1, G2, G3 o G4. Sabiendo que G1 es la zona menos dispersa y G4 la más dispersa.



2.3. ANÁLISIS CUALITATIVO DE LAS NECESIDADES EN FORMACIÓN, ASISTENCIA Y ORGANIZACIÓN

Además de los datos presentados en los apartados anteriores, desde la Coordinación del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, se realizó un análisis de las necesidades asistenciales, organizativas, de formación y coordinación que tenían los profesionales. Para ello se utilizaron técnicas de consenso de grupos nominales que se realizaron en las 8 áreas sanitarias de la Comunidad Autónoma Extremeña. En todos los grupos estaban representados los niveles asistenciales existentes, así como una serie de profesionales implicados en Cuidados Paliativos identificados por las Gerencias de Áreas de nuestra Comunidad Autónoma.

Si bien es cierto que en todos los grupos existen determinadas propuestas que son diferenciales, los 8 han mostrado mucha concordancia en la mayoría de los planteamientos de mejora realizados y priorizados a continuación.

En la tabla 5 se muestran las propuestas realizadas y en las que más coincidieron los 8 grupos.

Tabla 5. *Propuestas de mejora para la prestación de Cuidados Paliativos en Extremadura. En la primera columna se muestra la propuesta y en la segunda, se muestra el número de grupos que la propuso y la priorizó.*

Propuesta	Nº grupos
Formación de los profesionales de Atención Primaria y Especializada	8
Coordinación entre los niveles asistenciales	8
Disponibilidad de recursos en Atención Primaria de Salud	8
Creación de recursos específicos de Cuidados Paliativos	8
Coordinación interinstitucional	8
Creación de una red de apoyo psicosocial	7

En los siguientes apartados de este Programa Marco, se pretende dar respuesta a las propuestas planteadas por los profesionales en base a este análisis cualitativo.

2.4. DEBILIDADES, AMENAZAS, FORTALEZAS Y OPORTUNIDADES PARA EL PROGRAMA

Las **amenazas** identificadas son:

- Gran dispersión geográfica.
- Posible resistencia inicial de algunos profesionales a la aplicación del presente programa marco.
- Dificultad de coordinación entre niveles asistenciales en relación con los objetivos del programa.
- Déficit formativos para el abordaje de los pacientes por parte de muchos profesionales.
- Tendencia a la disminución progresiva del número de cuidadores principales y de la red de apoyo informal.

Las **oportunidades** detectadas son:

- Valoración positiva de los profesionales de la organización que, sobre los Cuidados Paliativos, aporta el Programa Marco que presentamos.
- Valoración positiva de la formación a partir del análisis cualitativo.
- Valoración positiva de la coordinación entre los niveles asistenciales.
- Valoración positiva de la red de trabajo que se establece.
- Valoración positiva del apoyo por parte de recursos específicos.
- Actitud positiva por parte de ambos niveles de asistencia para comenzar la coordinación.
- Coordinación del programa con los servicios sanitarios y sociales de nuestra Comunidad Autónoma.
- Demanda social para que exista un programa de cuidados paliativos.

Las **fortalezas** identificadas:

- Equipo de profesionales motivados para el trabajo que realizan.
- Estructura y planificación sanitaria orientada a la dispersión geográfica.
- Conocimiento de los profesionales de Atención Primaria y de Atención Especializada de las peculiaridades de las diferentes áreas sanitarias.
- Conocimiento del funcionamiento de Atención Primaria y Especializada.
- Orientación del sistema sanitario hacia la superación de barreras entre los niveles asistenciales.
- Experiencia previa del trabajo en Atención Primaria y Especializada.

Las **debilidades** encontradas son:

- Pocos recursos específicos creados en el momento de la puesta en marcha del programa.
- Necesidad de una fase de consolidación del programa marco y las recomendaciones que establece.
- Limitaciones de estructura y espacio físico para la ubicación de los nuevos equipos específicos y para desarrollar ciertas propuestas de mejora en los dispositivos asistenciales existentes.
- Desarrollo aún escaso de dispositivos y estructuras de coordinación sociosanitaria de área.
- Participación de diversas entidades en la gestión de los recursos sociales.
- Déficit de formación específica en cuidados paliativos en un amplio número de profesionales.

OBJETIVOS
DEL
PROGRAMA MARCO

3

3. Objetivos del Programa Marco

El "Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura" pretende garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre. Para ello, este programa recogerá recomendaciones básicas consensuadas, entre los niveles asistenciales implicados, encaminadas a conseguir el **objetivo general** de mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.

Los **objetivos específicos** son:

- Establecer las medidas de organización y asistenciales que permitan ofrecer una cobertura adecuada y una coordinación entre los distintos niveles y recursos disponibles, asegurando la equidad, calidad, efectividad y eficiencia y consiguiendo de esta forma la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.
- Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar e integral de las necesidades del paciente y reducir de esta forma el impacto de la enfermedad a nivel personal y social.
- Impulsar la formación de los profesionales implicados en los cuidados de los pacientes. Esta formación debe ser adaptada a las necesidades del profesional en función de sus competencias en esta materia. Además se debe impulsar en todas las fases de formación profesional (pregrado, postgrado y continuada).
- Proporcionar una formación y educación sanitaria a la familia basada en las necesidades de cuidados del paciente, como medida fundamental para velar por la autonomía de la familia como proveedora de los cuidados.
- Fomento de la investigación en las distintas áreas clínica, epidemiológica y social.
- Asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada.

**ORGANIZACIÓN,
PROGRAMAS
Y ACTIVIDADES**

4

4. Organización, programas y actividades

4.1. PRINCIPIOS DEL PROGRAMA MARCO

1.- Garantizar cuidados paliativos a los pacientes en situación terminal, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red asistencial, de forma que reciban la asistencia sanitaria, psicológica y social que precisen sin distinción del tipo de enfermedad, ni ámbito de atención.

2.- Asegurar que al paciente se le ofrece la oportunidad para dialogar y ser informado sobre su enfermedad y las alternativas que se planteen a lo largo de su proceso asistencial, respetando tanto su derecho a ser informado como a no serlo. Se debe garantizar en todo momento su derecho a la autonomía y a participar en lo que sucede a su alrededor. En caso de no poder ser informado el paciente, por las razones legalmente establecidas, será el responsable más cercano a éste el que reciba la información.

3.- Dar respuestas a las necesidades organizativas, asistenciales y formativas detectadas de una forma planificada, comprensiva y sistemática. En este sentido, deben desarrollarse los Cuidados Paliativos a modo de red de trabajo integrada en los recursos del sistema de salud, y en una estrecha colaboración con los servicios existentes (Ver esquema de recursos que aparece en el Anexo I).

4.- Estas respuestas se deben dar desde un sistema equitativo capaz de atender en todas las áreas geográficas y niveles asistenciales. Debe ser implementado de forma progresiva y acorde con las necesidades y recursos de las ocho áreas de salud, ofertando una respuesta sectorizada y eficaz a los problemas reales de cada área.

- 5.- Se debe fomentar que todos los profesionales sean un macroequipo multidisciplinar al servicio del paciente en situación terminal, independientemente del nivel asistencial en el que se encuentre. En este sentido, la formación de los profesionales y la coordinación entre ellos son las estrategias fundamentales para alcanzar el objetivo de mejorar la atención a estos pacientes, y proporcionar la continuidad en los cuidados.
- 6.- Establecer medidas de mejora en los niveles asistenciales existentes. La creación de recursos asistenciales específicos debe ser planificada y adaptada a las necesidades de apoyo que tengan dichos niveles, una vez introducidas estas mejoras.
- 7.- Los dispositivos asistenciales específicos deben ser considerados como recursos de apoyo a los niveles ya existentes, asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas a los mismos. Los apoyos no solamente deben ser en el terreno asistencial, sino también en la formación, interconsultas o asesorías y coordinación entre niveles (Ver anexos II y III que muestran la coordinación entre los diferentes dispositivos asistenciales de Atención Primaria de Salud y Atención Especializada).
- 8.- Desarrollar una coordinación sociosanitaria, con la implementación de los recursos sociales necesarios y la creación de estructuras de coordinación sociosanitaria de área. Este objetivo debe ser común a otros programas desarrollados por el Servicio Extremeño de Salud.
- 9.- Establecer estándares de calidad basados en las funciones o competencias de cada uno de los niveles asistenciales.
- 10.- Fomentar la formación como una de las estrategias más potentes para el desarrollo de una red de trabajo en cuidados paliativos de calidad.
- 11.- La financiación debe ser pública prácticamente en su totalidad. Sin embargo, para determinados recursos, se pueden establecer acuerdos con otras organizaciones.

4.2. ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL

4.2.1. Población diana

La población diana del programa de cuidados paliativos es la persona en situación terminal y su familia, con un pronóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a 6 meses) independientemente de la patología que lo origine, cuando se acompañe de sufrimiento. El objetivo es el alivio de ese sufrimiento y la promoción de la calidad de vida, atendiendo los síntomas físicos y emocionales y el impacto social y espiritual. Serán por tanto subsidiarios de atención:

- **Paciente oncológico terminal:**
 - Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada.
 - Escasa o nula posibilidad de respuesta a tratamiento específico.
 - Pronóstico de vida limitado (más del 90 % es previsible que fallezcan antes de los seis meses).
- **Pacientes con enfermedad crónica avanzada no oncológica**, con limitación funcional severa no reversible, con alto contenido de sufrimiento, cuyo pronóstico de vida se prevé limitado en base a los conocimientos actuales. La necesidad de cuidados paliativos viene dada por el sufrimiento que provoca la presencia de síntomas complejos, cambiantes o de complicaciones:
 - **Pacientes con SIDA:** en los que exista enfermedad documentada, progresiva y avanzada y una esperanza de vida inferior a seis meses e inexistencia de tratamientos activos.
 - **Enfermedades respiratorias:** EPOC con insuficiencia respiratoria, en la que el manejo es básicamente de soporte y el tratamiento, el de las complicaciones-reagudizaciones.
 - **Enfermedades cardiocirculatorias:** insuficiencia cardíaca refractaria al tratamiento de cualquier etiología (en la que se ha descartado tratamiento radical como intervenciones quirúrgicas o trasplantes).

- **Hepatopatías:** hepatopatía crónica documentada en fase avanzada (por ejemplo: cirrosis hepática en estadio C/C de Child) sin posibilidad de tratamiento radical. El manejo es básicamente sintomático y en el domicilio se pueden realizar técnicas como la paracentesis.
- **Enfermedades neurológicas:** demencias en progresión y fase terminal, enfermedad de Parkinson, ACVA severo...que no se beneficien de tratamiento específico.
- **Enfermedades renales:** insuficiencia renal crónica, sin posibilidad de diálisis y/o trasplante renal.

4.2.2. Dispositivos asistenciales y propuestas organizativas

El lugar apropiado de atención a un paciente en situación terminal vendrá en función de la suma de diversas variables (nivel de sufrimiento, apoyos existentes y decisión del paciente y la familia). La posterior evolución del caso permitirá la adecuada reordenación de servicios que irá requiriendo.

Las situaciones básicas en las que se pueden encontrar los enfermos terminales y sus familias son cinco (Anexo IV):

- a) Paciente en estado terminal con opciones razonables de tratamiento específico paliativo: durante su estancia en domicilio debiera ser seguido por el EAP y en el hospital por el servicio especializado de referencia.
- b) Paciente en estado terminal, sin opciones de tratamiento específico:
 - a. *Puede estar en domicilio:*
 - I. **No complejo:** debería estar en domicilio cuidado por su EAP.
 - II. **Complejo:** puede permanecer en domicilio siempre que el EAP logre su estabilización, con la ayuda cuando lo requiera de un equipo de apoyo especialmente capacitado para ello.

b. No puede estar en domicilio:

- I. **No complejo:** centro socio-sanitario asistido adecuado, garantizando el cuidado necesario en caso de ser requerido.
- II. **Complejo:** crisis de gran sufrimiento físico/emocional del paciente o la familia: recursos específicos de Cuidados Paliativos.

La intervención de los dispositivos específicos se debe basar en principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, la interconsulta o asesoría y la atención compartida).

La aplicación combinada, de forma sincrónica y sinérgica de las medidas que se proponen en este apartado es lo más efectivo. Sin embargo, deben ser las diferentes áreas sanitarias las que deben priorizar las medidas a corto, medio y largo plazo en función de sus características.

4.2.2.1. Dispositivos existentes de Atención Primaria y Especializada

ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

La Atención Primaria de Salud está formada por los diferentes Equipos de Atención Primaria y las diferentes Unidades de Apoyo (salud mental, COPF y CEDEX).

Las características de este nivel asistencial se adaptan a las características de la prestación de los cuidados paliativos, por lo tanto, este nivel es el elemento inicial y fundamental para promover dicha asistencia. Es además, el nivel asistencial para la atención en el domicilio de los pacientes (RD 63/1995 sobre prestaciones del Sistema Nacional de Salud) y de la preparación y supervisión del duelo.

a) Criterios de inclusión

Se seguirán los criterios de inclusión que aparecen en la cartera de servicios de Atención Primaria de Salud. Los criterios de inclusión en Atención Primaria de Salud, por sus propias características, no pueden ser otros que los componentes con los que se ha descrito a la población diana en un apartado anterior. No serán incluidos aquellos pacientes que rechacen entrar en el programa.

b) Actividades

- Alivio de síntomas y sufrimiento.
- Acompañamiento psicoafectivo y soporte espiritual.
- Atención en el domicilio.
- Atención en el proceso de morir, incluido el duelo.
- Educación al paciente y la familia.
- Coordinación con recursos sociales.
- Desarrollo de grupos de autoayuda.

c) Propuestas organizativas

Se pretenden introducir mejoras de gestión y organización en los EAPs que permitan una asistencia de calidad a estos pacientes. Tres son los aspectos a trabajar: disponibilidad de tiempo, coordinación y desarrollo de una verdadera atención compartida.

- Las mejoras en los EAPs deben basarse en el documento *Propuestas de Mejora de los Equipos de Atención Primaria* del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Estos elementos organizativos, de formación y de coordinación se deben aplicar también a la atención continuada.
- Se debería potenciar un verdadero trabajo en equipo por parte de todos los profesionales que pertenecen al EAP, a través del desarrollo de mejoras en los servicios de cartera "Atención Domiciliaria" y "Atención a Pacientes terminales". Las mejoras serían desarrollar indicadores de resultados, plantear objetivos comunes a todo el equipo y objetivos específicos para los diferentes profesionales. De esta forma se daría la importancia a la labor de los diferentes profesionales en la atención de estos pacientes, fomentando la actuación en equipo multidisciplinar dentro de la unidad básica asistencial.
- Disponer de los materiales y fármacos necesarios en Atención Primaria de Salud, así como un catálogo de pruebas complementarias (accesibles en un tiempo adecuado) para proporcionar atención de calidad a estos pacientes.
- Mejorar la formación en todas y cada una de las etapas por las que pasa un profesional, como se describirán en el apartado correspondiente de este programa marco.

- Estudiar la conveniencia de que cada EAP tenga un responsable de programa de referencia, que se convertiría en el interlocutor del EAP para resolver dudas sobre el proceso de atención a los pacientes.
- Coordinación para la atención a determinados pacientes y familias con las unidades de apoyo de la Atención Primaria de Salud.
- Coordinación con el nivel especializado en estas áreas:
 - Intercambio de información clínica sobre el paciente.
 - Planificar el alta de un paciente en situación terminal.
 - Interconsultas sobre posibilidades de tratamiento.
 - Solicitud de ingresos programados ante situaciones descritas más arriba.
 - Solicitud de realización de determinadas técnicas para ejecutarlas de forma programada y que se deben desarrollar en el ámbito hospitalario.
- Desarrollo de una verdadera atención compartida, que vendría dada por la puesta en marcha de las medidas anteriores, propiciando específicamente una coordinación-cooperación efectiva entre los recursos específicos y los recursos sociales.

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

La atención especializada es la que se presta en el ámbito ambulatorio (consultas externas) o en hospitalización, está formada por diferentes unidades clínicoasistenciales. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos la intervención de este nivel debe dirigirse a “ahondar en la formación específica, dedicación de tiempo y espacio más tranquilo para la atención de estos enfermos, uso de documentación y conexión y coordinación con el resto de los recursos”

a) Criterios de Inclusión

Además de los criterios definidos en la población diana que se ha expuesto en un apartado anterior de este programa, serían criterios de inclusión para la atención en este nivel, la aceptación por parte del paciente o la familia, así como los criterios clínicos que justifiquen el ingreso hospitalario, tanto de forma urgente, como programada. Estos criterios se deben consensuar en los protocolos clínicos en las diferentes áreas sanitarias de la Comunidad Autónoma.

b) Actividades

Es la continuación de la atención iniciada en la fase de diagnóstico y tratamiento, tanto en los servicios centrales (urgencias, radiodiagnóstico, etc.), como en las especialidades médicas (cardiología, digestivo, geriatría, medicina interna, oncología, neumología, neurología, etc.) y quirúrgicas (cirugía general, neurocirugía, otorrinolaringología, etc.).

La aseveración de terminalidad es actividad y competencia fundamental del médico especialista que sigue la evolución y el tratamiento del paciente, junto con la comisión de bioética, en los casos que fuera necesaria. El médico especialista que originalmente ha controlado al paciente puede continuar los cuidados, siempre que reúna habilidades como la integración de conocimientos, delicadeza clínica para el diagnóstico de nuevas complicaciones, de forma rápida y sin precisar exploraciones complejas, además de la propia disponibilidad del facultativo, del paciente y de la familia. En caso contrario los cuidados deben de ser facilitados por facultativos que reúnan los conocimientos y habilidades clínicas de integración con el conjunto de especialidades, para la mejor comprensión de la patología originaria, complicaciones secundarias al tratamiento, etc. que acompañen al paciente en ese momento, precisando por ello la colaboración con otras especialidades.

Las actividades realizadas por cada uno de los servicios se establecerán en las diferentes áreas sanitarias a través de protocolos de actuación, en coordinación con otros niveles asistenciales y recursos sociales. Sin embargo, a modo de orientación describimos las posibles aportaciones iniciales de cada una de las Unidades Clínico-asistenciales implicadas en los cuidados paliativos.

- **Medicina interna:** tiene gran importancia en la colaboración con el resto de profesionales y a menudo coordinador de la atención directa a nivel hospitalario en la recepción de pacientes oncológicos por estudiar. Especialmente, resultan fundamentales en toda la patología no oncológica donde el campo de atención e investigación está aún por desarrollar. Su visión integral dentro del ámbito hospitalario les hace tener un papel muy importante en la prestación de los Cuidados Paliativos en este ámbito, así como colaborando en la formación de los profesionales.
- **Oncología Médica:** responsable directo a nivel hospitalario del paciente oncológico con necesidad de tratamiento específico de su especialidad. Realizan labores de:

- Tratamiento específico de la enfermedad tumoral y tratamiento de soporte en enfermos en fase curativa.
- Tratamiento de soporte de enfermos oncológicos en fase avanzada en tratamiento con Quimioterapia paliativa.
(Podrán realizar interconsultas con los equipos de soporte de cuidados paliativos –ESCP– para la colaboración en la ubicación, seguimiento domiciliario o control de síntomas cuando la complicación de éstos así lo requiera.)
- Valoración de tratamiento específico paliativo (QMT) a través de interconsulta de los pacientes referidos desde los equipos de soporte de cuidados paliativos.
- *Oncología Radioterápica*: responsable directo a nivel hospitalario del paciente oncológico con necesidad de tratamiento específico de su especialidad. Realizan labores de:
 - Tratamiento radioterápico de la enfermedad tumoral y de soporte de los pacientes no terminales a su cargo.
 - Tratamiento de soporte en enfermos oncológicos en fase avanzada de la enfermedad en tratamiento activo con radioterapia.
(Podrán realizar interconsultas a los equipos de soporte de cuidados paliativos para colaboración en la ubicación, seguimiento domiciliario o control de síntomas.)
 - Valoración de tratamiento específico paliativo (RDT) e interconsulta de los pacientes referidos desde los equipos de soporte de cuidados paliativos. Debiendo cubrirse los tratamientos urgentes.
- *Geriatría*: asegura que la práctica clínica se enfoque sobre la situación funcional del paciente en lugar de hacerlo sobre la edad cronológica. Proporciona un modelo de cuidados interdisciplinarios dirigidos a hacer frente a los complejos problemas a los que se enfrentan los adultos mayores al final de la vida.
 - Conocimiento de los principios especiales de la atención de los adultos mayores como son la presentación atípica y la presentación no específica de los síntomas.

- Conocimiento de los aspectos fisiológicos y biológicos del envejecimiento en orden a una mejor selección de medicaciones y tratamientos evitando toxicidad y otras complicaciones.
- Desarrolla y comparte la habilidad en el manejo del paciente con enfermedad médica no oncológica –especialmente demencia– en estadio final.
- Valoración geriátrica integral –valoración clínica de los síntomas y comorbilidad, síndromes geriátricos, aspectos funcionales mentales y sociales– tanto en pacientes oncológicos como en los no oncológicos, que ayuda a trabajar con una concepción global del paciente, detectar nuevos problemas, aportar elementos pronósticos y facilitar la toma de decisiones.
- Conocimiento de los recursos sanitarios y sociales y mejor ubicación para la atención del paciente, así como la coordinación con los diferentes niveles asistenciales.
- *Otras especialidades médicas y quirúrgicas:* tienen su papel en la colaboración con el resto de profesionales en la recepción de pacientes oncológicos por estudiar y no oncológicos donde el campo de actuación e investigación está aun por desarrollar.
 - *Unidades del dolor:*
 - Especialistas consultores en el tratamiento del dolor de enfermos en el cuarto escalón de la escalera de la OMS.
 - Especialistas encargados de la atención directa de aplicación poco frecuente de técnicas invasivas sobre enfermos terminales en colaboración con los equipos de cuidados paliativos.
 - *Urgencias Hospitalarias*
 - Atención de primera línea de las urgencias/emergencias paliativas donde el marco temporal del paciente lo permita.
 - Realización de determinadas técnicas de forma programada.

c) *Propuestas organizativas*

Se deben introducir mejoras de gestión y organización en las Unidades Clínicoasistenciales que permitan una asistencia de calidad a estos pacientes en el ámbito hospitalario. Tres son los aspectos a trabajar: conocimientos sobre alternativas de tratamiento de pacientes con un nivel mayor de complejidad, coordinación y desarrollo de una verdadera atención compartida con los otros dispositivos asistenciales.

- Las mejoras en las Unidades clínicoasistenciales deben basarse en la concienciación de los profesionales que trabajan en ellas sobre las particulares necesidades asistenciales de las personas en situación de enfermedad terminal, la formación es un elemento fundamental para hacerlo, para ello se seguirán las recomendaciones que aparecerán en el apartado correspondiente de este programa.
- Se debe potenciar un verdadero trabajo en equipo por parte de todos los profesionales que pertenecen a la unidad a través del desarrollo de servicios de cartera hospitalaria de "Atención a Pacientes terminales".
- Facilitar la creación de un entorno óptimo durante la hospitalización del paciente, óptimo para atender de forma adecuada las necesidades planteadas en relación con el confort y la calidad adecuadas.
- Coordinación con la Atención Primaria en estas áreas:
 - Intercambio de información clínica sobre el paciente.
 - Planificar el alta de un paciente en situación terminal.
 - Interconsultas sobre posibilidades de tratamiento.
 - Solicitud de ingresos programados ante situaciones descritas más arriba.
 - Solicitud de realización de determinadas técnicas para realizarlas de forma programada y que se deben hacer en el ámbito hospitalario.
- Desarrollo de una verdadera atención compartida, que vendría dada por el desarrollo de las medidas anteriores, en lo que respecta a la coordinación además, de coordinarse con los recursos específicos y con los recursos sociales.

4.2.2.2. *Dispositivos específicos a desarrollar*

Modelos posibles de provisión de Cuidados Paliativos

Para la provisión de los Cuidados Paliativos se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos, que pueden ser ordenados en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria (ambos tipos no son excluyentes):

- *Equipos de soporte de Cuidados Paliativos:* pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros. Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, y atención directa de los pacientes cuando otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto.
- *Unidades de Cuidados Paliativos:* son equipos completos de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, y entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico. Por la propia filosofía de los cuidados requeridos, su entorno debe ser distinto de un hospital de agudos. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados.

Modelo inicial del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura

La creación de estos dispositivos específicos en las diferentes áreas se realizará bajo el concepto de sistema integral coordinado en toda la región. Se seguirá una misma línea de evolución, que pueda ajustarse a las necesidades de cada área en función de las evaluaciones periódicas. Esta medida pretende facilitar y posibilitar un desarrollo sectorizado y equitativo del programa, evitando el distanciamiento de los equipos/ unidades del proyecto común de desarrollo de una red de trabajo integral y coordinada de cuidados paliativos, que acoja las necesidades de cuidados paliativos de toda la región.

La implementación de recursos debe realizarse de forma progresiva en función de las necesidades de las diferentes áreas de salud. Por tanto, el programa en nuestra región, comienza por la implantación de equipos básicos de soporte con vocación mixta (hospitalaria y domiciliaria) en todas las áreas de salud, garantizando la secto-

rización, equidad, accesibilidad e integración en el sistema existente. Tras una etapa inicial de evaluación de las necesidades realizada por los equipos de soporte creados inicialmente, se propondrán las mejoras necesarias para las diferentes áreas, entre ellas habrá de ser valorado el número de camas específicas para estos pacientes. Así mismo, para poder garantizar la auténtica atención integral de las necesidades psicosociales del paciente y la familia se debe fomentar la inclusión de psicólogos y trabajadores sociales que interactúen estrechamente dentro de o con los equipos específicos y el resto de recursos del sistema. En el apartado de cronograma de este programa se pueden encontrar las fases de implantación y los criterios de evaluación del mismo.

Propuestas organizativas para los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos

- Estarán formados por varios profesionales que cuenten con formación específica y que desarrollen su trabajo en equipo. Podrán ser equipos básicos si la composición es mínima (médicos y enfermeras) o completos que estuvieran formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros.
- Deberán contar con los medios para poder prestar el soporte a los profesionales de los diferentes niveles asistenciales.
- La formación avanzada específica será fundamental para desarrollar su labor.
- Desde el punto de vista organizativo estos equipos de soporte deben comenzar su labor a petición de los profesionales, nunca a partir de enfermos o familias. Este debe ser considerado un elemento de calidad fundamental para hacer que no se conviertan en un nivel paralelo de atención, y asegurar de esta forma una utilización adecuada de estos equipos.
- Se deberá asegurar una mínima estructura física con diferentes herramientas de comunicación como sede del equipo.

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión de los pacientes para que sean atendidos por estos dispositivos, son además de los expuestos en el apartado de población diana y la aceptación por parte del paciente o la familia, otros más específicos como:

A) En relación al paciente:

- Dificultad en el control sintomático y alivio del sufrimiento
- Escasa respuesta a la terapéutica convencional y que requiere un tratamiento más complejo.
- Necesidad de tratamientos complejos, bien por los medios a utilizar, o por la complejidad psicosocial.
- Dificultades de adaptación emocional.

B) En relación a la familia:

- Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación.
- Riesgo de duelo patológico.
- Claudicación del cuidador informal.

Funciones de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos serán dispositivos específicos para prestar cuidados paliativos, que trabajarán de forma coordinada con los diferentes niveles asistenciales y que desempeñarán sus funciones fuera y dentro del ámbito hospitalario.

Sus funciones se entienden como apoyo a los profesionales que trabajan en los Equipos de Atención Primaria (función de soporte domiciliario) o a los profesionales que trabajan en las Unidades Clínicoasistenciales de Atención Especializada (función de soporte hospitalario).

A) Función de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos: Actividades

- Apoyo y asesoría a los profesionales de Atención Primaria de Salud en el proceso de atención a las personas en situación de terminalidad.
- Interconsulta y asistencia directa mediante la evaluación del enfermo y la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada junto con el profesional responsable del paciente, cuando éste solicite su intervención y el paciente cumpla los criterios establecidos.

- Promoción de la formación para la autonomía de los profesionales de primaria en la aproximación y actuaciones paliativas.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas en el domicilio.
- Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- Coordinación con los recursos sociales.
- Soporte en la formación de los profesionales de Atención Primaria de salud, potenciando su tarea formativa basada en problemas, adaptándose a las necesidades de formación de estos profesionales y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.
- Apoyo a los profesionales de Atención Primaria en las actividades centradas en la comunidad relacionadas con el programa.

B) Función de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos: Actividades

El objetivo en este ámbito es contribuir a la mejora del bienestar del paciente terminal hospitalizado, mediante el asesoramiento y apoyo de los responsables directos del caso, y mediante la actuación directa cuando así se le solicite por los mismos, y facilitar el retorno y coordinación con la atención primaria y otros recursos sociales y sanitarios cuando sea posible y deseable. Para ello realizarán actividades de:

- Apoyo a los profesionales de Atención Especializada en el proceso de atención a las personas en situación de terminalidad.
- Interconsulta mediante la evaluación del enfermo, la familia y diseño de la estrategia terapéutica más adecuada, junto con el profesional responsable de la atención de los distintos servicios cuando se solicite su intervención.
- Apoyo en la realización de determinadas técnicas y aproximación adecuada al caso, mediante la asesoría y difusión de las actuaciones paliativas apropiadas.

- Coordinación entre niveles asistenciales, siendo vehículo de información eficaz y de esta forma, asegurando la continuidad en los cuidados.
- Coordinación con los recursos sociales.
- Soporte en la docencia de los profesionales de Atención Especializada, potenciando su tarea de formación basada en problemas, adaptándose a las necesidades formativas de estos profesionales, realizando sesiones clínicas y haciendo de las visitas conjuntas una labor de tutorización.
- Ser motores y apoyo en la investigación sobre aspectos del programa.

4.2.2.3. Otros dispositivos que colaboran

Servicios de Urgencias y emergencias (1-1-2)

- Asegurar la formación y la concienciación de estos profesionales en los Cuidados Paliativos.
- Coordinación con el resto de dispositivos de atención, de tal forma que presten un servicio fundamental en la atención a las urgencias paliativas, notificación de pacientes que no están cubiertos por el programa y facilitar los trámites en la defunción de los pacientes.

4.3. ORGANIZACIÓN FORMATIVA PARA PROFESIONALES

La formación en el contexto amplio de las políticas de recursos humanos es una de las herramientas claves para conseguir que los trabajadores de los servicios sanitarios estén preparados para responder a las necesidades actuales y futuras en el campo de la salud y de la organización de los servicios de sanidad.

En este sentido, la formación en cuidados paliativos es una prioridad para el Servicio Extremeño de Salud, al igual que para todo el sistema de atención (social y sanitario) que está implicado en estos cuidados al final de la vida. Se reconocen tres niveles diferentes: básico, intermedio y avanzado.

Nivel Básico

Con un objetivo de impregnación, dirigida fundamentalmente a las actitudes y conocimientos generales, debe ser universal, para todos los profesionales de la salud. Las metodologías pueden ser variadas, y tienen especial aplicación aquellas basadas en las necesidades del que aprende.

Nivel Intermedio

Dedicado a habilitar para la resolución de problemas comunes, dirigida a profesionales que atienden un número elevado de enfermos en situación terminal (Oncología, Geriátrica, Medicina Interna, Atención Primaria, etc.). Los métodos pueden ser cursos avanzados asociados a estancias en servicios o recursos específicos en cuidados paliativos.

Nivel Avanzado

Habilita para responder a situaciones complejas de atención y está orientada, preferentemente, a profesionales que tendrán dedicación específica.

Medidas organizativas

- 1.- En la formación deben implicarse de forma coordinada todos los agentes con competencia en esta materia (Universidad, Servicio Extremeño de Salud, Consejería de Sanidad y Consumo, Consejería de Presidencia, Consejería de Bienestar Social, Colegios Profesionales y Sociedades Científicas).
- 2.- Incluir la formación de nivel básico en el pregrado, a corto plazo, como asignatura optativa o de libre elección, y a medio-largo plazo, dentro de las asignaturas obligatorias perteneciente al área de conocimiento de patología y clínicas humanas.
- 3.- Coordinación con las estructuras de formación postgraduada de los profesionales implicados, de forma que se incluya en el currículum de postgrado la formación en Cuidados Paliativos.
- 4.- En la formación continuada de los profesionales se debe incluir el nivel básico, en aquellos profesionales que no la hayan seguido en la formación pregraduada, de tal forma que se de la mayor cobertura a ese nivel de formación en Cuidados Paliativos.

5.- Identificar aquellas unidades clínicoasistenciales que tengan un número alto de enfermos en situación de terminalidad, así como aquellas que tengan mayor separación de los dispositivos específicos de apoyo, para recibir un nivel de formación intermedio, que permita atender la mayoría de las necesidades de los pacientes y las familias en esta situación.

6.- Potenciar el abordaje de estos temas en las sesiones docentes de las unidades clínico asistenciales, en colaboración con los recursos específicos.

7.- Identificar a través de auditorías y pruebas de evaluación de competencia clínica aquellas necesidades de formación en Cuidados Paliativos, para diseñar actividades de formación dirigidas a cubrirlas.

4.4. INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

La investigación es un elemento dinamizador y básico del progreso y la evolución de las actividades sanitarias.

- Es importante que una buena parte de la investigación en cuidados paliativos vaya destinada a demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de los recursos diseñados.
- Debe permitir desarrollar acciones basadas en los resultados, conocer la utilidad de los recursos y programas puestos en funcionamiento y trabajar de la manera más adecuada posible, para satisfacción de los enfermos, sus familias y de los profesionales que trabajan con ellos.
- Se deben establecer los Cuidados Paliativos como una línea de investigación prioritaria de la Consejería de Sanidad y Consumo y del Servicio Extremeño de Salud, animando a participar en estudios multicéntricos dentro y fuera de nuestra Comunidad Autónoma.
- Los recursos de apoyo deben promover la organización y coordinación de estudios de investigación.

4.5. APOYO A LA FAMILIA

El objetivo es proporcionar a la familia el apoyo que necesita para que sea capaz de dar respuesta a la mayoría de los cuidados básicos del enfermo en situación terminal. De esta forma, proporcionamos confianza e independencia en el seno familiar para el cuidado de su familiar enfermo.

- 1.- Incluir de forma prioritaria temas sobre formación/educación sanitaria a los pacientes y las familias dentro de la formación de los profesionales.
- 2.- Establecer objetivos de educación sanitaria dentro de los planes de cuidados, por parte de todos los profesionales y asegurar que se cumplen a través de auditorías los correspondientes sistemas de evaluación y control.
- 3.- Combinar la estrategia individual y comunitaria como medidas educativas.
- 4.- En la educación con estrategia individual se deben detectar cuales son las necesidades educativas de la familia, realizar orientación anticipada a los síntomas, emociones y aspectos espirituales. Se debe proporcionar también información sobre los recursos asistenciales y los medios y sistemas de utilización.
- 5.- En la educación comunitaria se deben implicar diferentes tipos de profesionales, de tal forma que se formen verdaderos equipos multidisciplinares que den respuestas a la mayoría de las necesidades de educación de los cuidadores, asociaciones de afectados, voluntariado,... Esto será una tarea fundamental de la Atención Primaria de Salud, en colaboración con otras unidades de apoyo.
- 6.-Elaborar guías educativas para cuidar al cuidador, donde el trabajo en grupo genere autoayuda y formación. Estas guías deben recoger no solamente los objetivos y contenidos educativos, sino también la metodología a utilizar. Los criterios de calidad de un proyecto de estas características aparecen en el ANEXO V.
- 7.- Identificar, potenciar y apoyar todas aquellas medidas sociales, sanitarias y jurídicas que faciliten la autonomía y el cuidado del paciente por parte de la familia: gastos de desplazamientos, incapacidad e incorporación laboral, farmacia gratuita, propuestas de apoyo económico por cuidado de familiares en situación terminal, etc.

4.6. RELACIÓN CON INSTITUCIONES DIFERENTES AL SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD

Las relaciones con instituciones diferentes al Servicio Extremeño de Salud pueden venir dadas por la colaboración de varias estructuras para dar solución a las necesidades de los pacientes en situación terminal y sus familias, con el reparto de competencias establecido por protocolos de atención. Estos protocolos deben ser aprobados por el Servicio Extremeño de Salud de forma centralizada o sectorizada, por área sanitaria, en función del alcance del mismo.

Otra forma de relación surgirá por la integración de este programa con otros que persigan los mismos fines o que sean complementarios. Esta integración debe ser entendida como una suma de medidas para conseguir un fin común. En este sentido, se hacen necesarios mecanismos de cooperación-coordinación con la Consejería de Sanidad y Consumo, la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura por los múltiples programas que se pueden integrar y con las Administraciones Locales por el beneficio mutuo que se obtendría de la colaboración en materia social.

Para las relaciones con otras instituciones que requieran convenios se deben establecer unos criterios de acreditación de la calidad de esta relación. La elaboración de los mismos dependerá del Servicio Extremeño de Salud.

4.7. RELACIONES CON ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

Como se establece en los principios generales de organización de este programa marco, las relaciones con Organizaciones no Gubernamentales deben establecerse para aquellas prestaciones que son complementarias a las que realiza el Servicio Extremeño de Salud. Esta colaboración es un apoyo de estas entidades en determinados aspectos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de las familias. Los convenios existentes en el momento de la puesta en marcha del programa, se podrán mantener inicialmente hasta realizar evaluaciones del funcionamiento, sin embargo, los dispositivos asistenciales que actúen bajo estos convenios deberán acogerse a los criterios de calidad establecidos para el resto de los

recursos específicos de Cuidados Paliativos de nuestra Comunidad Autónoma. Utilizarán los mismos sistemas de registro y trabajarán con la misma filosofía de funcionamiento y organización para asegurar la equidad y eficiencia del sistema.

Estas relaciones deben cerrarse mediante convenios con unos criterios de pertinencia y seguimiento de dicha colaboración por parte del Servicio Extremeño de Salud.

4.8. FINANCIACIÓN

La financiación debe ser pública prácticamente en su totalidad. Sin embargo, para determinados recursos, se pueden establecer acuerdos con otras organizaciones a criterio y con la garantía que establezca el Servicio Extremeño de Salud.

CRONOGRAMA

5

5. Cronograma

5.1. CRONOGRAMA PARA ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA DEL PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA

FASE: DE PROYECTO

PERIODO: Marzo - Septiembre de 2002

OBJETIVOS:

- a. Colaboración con la confección del Programa Marco.
 - b. Identificación por los responsables de la Subdirección de Atención Primaria, Especializada y Recursos Socio-sanitarios de las mejoras a acometer para la adecuación de los recursos existentes a las necesidades de instauración del Programa Regional de Cuidados Paliativos.
 - c. Valoración de recursos socio-sanitarios y otros recursos de apoyo, por parte de la Dirección General de Asistencia Sanitaria.
-

PERIODO: Septiembre - Noviembre 2002

OBJETIVOS:

- a. Definición de las mejoras y reestructuraciones iniciales necesarias para la correcta atención de los pacientes terminales en los recursos existentes, en coordinación con los dispositivos específicos a implementar.
 - b. Identificación de las mejoras de la cartera de servicios y métodos e indicadores de evaluación.
-

(Fase de Proyecto)

PERIODO: Diciembre 2002- Enero 2003

OBJETIVOS:

- a. Consenso y adecuación de líneas de coordinación internivel y con los recursos específicos de apoyo implementados, en líneas generales para la región, y de forma específica en cada área de salud.
 - b. Divulgación de Protocolos y Guías Clínicas de tratamiento elaboradas por los recursos específicos de apoyo.
-

FASE: DE PUESTA EN MARCHA

PERIODO: Enero 2003 – Diciembre 2003

OBJETIVOS:

- Ordenación de las mejoras a acometer a nivel asistencial y definición de estándares de los profesionales en contacto estrecho con pacientes terminales.
 - Colaboración en la difusión de Protocolos Clínicos y de Coordinación entre los equipos relacionados.
 - Registro y censo de los pacientes en seguimiento en situación terminal.
 - Mejora en el sistema de registro, para adecuarlo a un correcto control sintomático y apoyo psico-afectivo de los pacientes en situación terminal y sus familias, evitando la duplicación de los existentes.
 - Establecimiento de sesiones clínicas para coordinación y seguimiento de casos con los profesionales de los recursos de apoyo.
 - Petición de fórmulas de Formación Básica en Cuidados Paliativos en los diversos niveles asistenciales.
 - Valoración al final del período del censo de pacientes, investigación descriptiva y evaluación de la implantación del programa.
 - Definición de las mejoras necesarias en cada área de salud:
 - De las estructuras propias de primaria y especializada
 - De los recursos de apoyo.
-

FASE: DE MADURACIÓN Y CONSOLIDACIÓN

PERIODO: Enero de 2004 - Diciembre 2004

OBJETIVOS:

- Implementación de las mejoras identificadas.
 - Maduración en la asistencia a pacientes terminales y sus familias dentro del Programa Integrado.
 - Maduración y evolución de las labores de coordinación en función a las mejoras a implementar.
 - Selección y formación de "responsables de programa" en los distintos niveles, y comienzo de actividad de formación Intermedia allí donde se detecte su necesidad.
 - Formación básica y extensión de filosofía de cuidados paliativos en pre y postgrado.
 - Desarrollo de líneas de investigación:
 1. Descriptiva.
 2. Del funcionamiento del sistema.
 - Desarrollo de líneas de captación y educación de voluntariado en coordinación con los recursos asesores específicos de Cuidados Paliativos.
 - Evaluación periódica y evolución de estándares.
-

FASE: AVANZADA ESTABLE

PERIODO: Diciembre 2004 - Diciembre 2006

OBJETIVOS:

- Actuación asistencial fluida.
 - Evaluación continuada y modificaciones estructurales estables según evolución de necesidades.
 - Formación Postgrado dictados desde el programa:
 1. Cursos de Formación Avanzada.
 2. Líneas de Formación Intermedia y Básica.
 - Programas de educación y divulgación pública en colaboración con los recursos específicos.
 - Programas de Investigación.
 - Programa de Evaluación de Calidad.
-

5.2. CRONOGRAMA PARA RECURSOS ESPECÍFICOS (EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS) DEL PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA

FASE: DE PROYECTO

PERIODO: Marzo - Septiembre de 2002

OBJETIVOS:

- a. Elaboración de proyecto y Programa Marco consensuado entre profesionales relacionados directa o indirectamente con pacientes terminales y subsidiarios de cuidados paliativos: redacción en base a las necesidades de la región, definición de principios, objetivos, población diana, ámbito, modelo de provisión de servicios, esquema general de funcionamiento y evaluación.
- b. Selección de personal: basado en selección por perfiles en base a los profesionales que presenten mejor actitud y aptitud para el desarrollo de sus funciones como recurso específico de cuidados paliativos, teniendo en cuenta experiencia previa, capacidad de trabajo en equipo, habilidades de comunicación, formación y vocación en la materia.
- c. Preparación del Curso de Formación avanzada.
- d. Valoración de recursos socio-sanitarios y otros recursos de apoyo.

FASE: DE PUESTA EN MARCHA (Septiembre 2002 – Diciembre 2003)

Fase Pre-Asistencial

PERIODO: Septiembre 2002 - Diciembre 2002

OBJETIVOS:

- Nucleación del grupo de profesionales e identificación de los componentes de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos iniciales.
- Formación avanzada, homogénea y de calidad, en un período de tres meses sobre una base de 370 horas de formación teórico práctica.
- Consenso de Protocolos Clínicos y de Coordinación, homogéneos para todos los equipos.
- Presentación de programas individuales, con objetivos específicos por área de salud, con definición concreta de actividades a nivel local, definición de roles dentro de los equipos.

(Fase de Puesta en Marcha)

Fase Asistencial

PERIODO: Diciembre 2002 - Diciembre 2003

OBJETIVOS:

- *Fase de presentación y difusión: Diciembre 2002.*
 1. Incorporación a las Áreas de Salud.
 2. Presentación al resto de disciplinas y profesionales:
 - a. Presentación del Programa Marco y Programa Local.
 - b. Oferta de servicios.
 - c. Oferta de docencia.
- *Fase de comienzo de Actividad Clínica: Desde diciembre de 2002.*
 1. Desarrollo de actividad como Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos.
 2. Maduración de funciones a nivel interno del equipo.
 3. Desarrollo y estabilización progresiva de las actividades de Coordinación, consultoría y docencia por resolución de casos conjuntamente con los profesionales responsables directos del paciente.
 4. Desarrollo de líneas estables de formación continuada: planificación de sesiones clínicas semanales, suscripción a revistas específicas, sesiones matinales de análisis de bibliografía, encuentros periódicos con expertos, reuniones periódicas con otros equipos, asistencia a congresos.
 5. Desarrollo de planes de formación básica externa en los niveles más cercanos: política de cursos a nivel local, docencia por resolución de casos.
 6. Desarrollo de líneas de investigación descriptiva.
 7. Inicio de actividades de evaluación.
 8. Captación de profesionales con formación avanzada capacitados para posibles reestructuraciones de la plantilla.

FASE: DE MADURACIÓN Y CONSOLIDACIÓN

PERIODO: Diciembre de 2003 - Diciembre 2004

OBJETIVOS:

- Evolución y avance de la actividad asistencial y de soporte.
- Estabilización de los roles profesionales dentro de los equipos

(Fase de Maduración y Consolidación: Diciembre de 2003 - Diciembre 2004)

- Reestructuración de los recursos específicos en base a necesidades detectadas. Se valorarán la:
 1. Evolución a equipos completos.
 2. Mejoras estructurales.
 3. Valoración de la necesidad de asignación de camas: definición de la necesidad y proyectos de Unidades de Cuidados Paliativos si procede.
 4. Maduración de coordinación de gestión de plazas en centros sociosanitarios.
 - Maduración y estabilización del equipo dentro en el entorno.
 - Selección y formación de "responsables de programa" en los distintos niveles, y comienzo de actividad de formación Intermedia.
 - Formación básica y extensión de filosofía de cuidados paliativos en pre y postgrado.
 - Desarrollo de líneas de investigación:
 - Descriptiva.
 - Clínica.
 - Del funcionamiento del sistema.
 - Desarrollo de líneas de captación y educación de voluntariado.
 - Evaluación periódica y evolución de estándares.
-

FASE: AVANZADA ESTABLE

PERIODO: Diciembre 2004 - Diciembre 2006

- Actuación asistencial fluida.
 - Evaluación continuada y modificaciones estructurales estables según evolución de necesidades.
 - Programas estables de Formación en Pre y Postgrado:
 1. Cursos de Formación Avanzada.
 2. Líneas de Formación Intermedia y Básica.
 - Programas de educación y divulgación pública.
 - Programas de Investigación.
 - Programa de Evaluación de Calidad.
-

PLAN DE CALIDAD GLOBAL.
EVALUACIÓN DEL
PROGRAMA

6

6. Plan de calidad global. Evaluación del Programa

6.1. PLAN DE CALIDAD GLOBAL

Todos los dispositivos asistenciales que funcionan bajo este programa marco se deben comprometer a participar en cuantas actividades se establezcan por parte del Servicio Extremeño de Salud relacionados con aspectos de calidad.

Con respecto al plan de calidad global del programa, se deben establecer una serie de evaluaciones de calidad a lo largo del funcionamiento del mismo. Para realizar estas evaluaciones es conveniente la utilización de unos sistemas de registros, algunos comunes para toda la red y otros diferentes para cada dispositivo. Además, la metodología para la mejora continua de la calidad debería estructurarse en seis partes:

1. Seleccionar la oportunidad de mejora
2. Escoger el grupo de mejora
3. Centrar el proceso
4. Analizar las causas
5. Escoger las acciones
6. Monitorizar.

Es importante que no se creen sistemas de registros específicos y muy diferentes a los ya utilizados para los dispositivos asistenciales existentes (Atención Primaria y Atención Especializada) de tal forma que no se genere más burocracia sin una rentabilidad adecuada. Se pueden, no obstante, plantear mejoras en los sistemas de registros ya utilizados, en lo referente a evaluación y control sintomático, necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y la familia.

En Atención Primaria se utilizarán la historia clínica, además de los registros utilizados para la Cartera de Servicio, declaración de las sesiones docentes y actividades de formación.

En Atención Especializada se utilizará también la historia clínica, además de los registros utilizados para las estadísticas hospitalarias.

En los dispositivos específicos se utilizarán las historias clínicas, además de los registros de actividad de formación, investigación y coordinación.

Se establecerá un periodo de envío de la actividad a las gerencias de área por parte de las diferentes unidades clínicoasistenciales. Trimestralmente, los equipos de soporte facilitarán un cuadro de mando que incluya todas las actividades realizadas.

Además de estas actividades y asegurando la calidad a través de las auditorías en todos y cada uno de los dispositivos, se debe trabajar en conjunto con el Servicio Extremeño de Salud en el desarrollo de unos criterios de calidad en cuanto a resultados dentro de la cartera de servicios para todos y cada uno de los dispositivos asistenciales.

Es conveniente seguir realizando una evaluación de la satisfacción de los usuarios como se viene realizando en Atención Primaria y Especializada de forma periódica. En este sentido, desde este programa se debe colaborar con el Servicio Extremeño de Salud en desarrollar las preguntas que evalúen la satisfacción relacionada con este proceso.

En el caso de los dispositivos específicos, los usuarios o, como se denomina en gestión sanitaria, los clientes externos, son los profesionales de Atención Primaria y Especializada. En lo que respecta a la evaluación de la satisfacción con estos dispositivos, la encuesta irá dirigida tanto a estos profesionales como a los protagonistas principales del plan (los pacientes o/y las familias).

Para asegurar la realización de todas y cada una de las actividades por los equipos específicos de Cuidados Paliativos, se debe acordar a través del pacto de gestión anual, las actividades (asistenciales, formativas, investigadoras y de coordinación) que van a ser realizadas por estos equipos.

Asimismo, se podrán asociar medidas incentivadoras para la consecución de objetivos. Esta herramienta de gestión servirá para asegurar que la intervención de los dispositivos específicos se sustente en principios de efectividad y eficiencia, y se reserve para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante formación, la interconsulta y la atención compartida).

Las actividades de formación deben estar acreditadas por los sistemas de acreditación de actividades formativas vigentes en nuestro país. En lo que respecta a la parte práctica, se deben establecer a medio-largo plazo criterios de acreditación para que sean centros o servicios de calidad quienes la impartan.

6.2. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Es fundamental garantizar un sistema de Evaluación del Programa de Cuidados Paliativos, en:
 - Recursos Específicos de Cuidados Paliativos.
 - Recursos Existentes en Primaria y en Especializada.
- Ambos niveles de evaluación deben desarrollarse de forma sistemática y estructurada en base a indicadores establecidos desde la Comisión de Calidad del Programa de Cuidados Paliativos: Coordinación del Programa, las Subdirecciones de Atención Primaria, Especializada y Recursos Sociosanitarios, y el asesoramiento de expertos implicados en los diferentes niveles asistenciales.
- Los resultados extraídos de la evaluación periódica, deben guiar las reestructuraciones necesarias a realizar para asegurar el alcance de los estándares y objetivos que se delimiten desde el plan anual del programa. Dichas acciones serán finalmente determinadas por la Comisión de Calidad del Programa de Cuidados Paliativos.
- La evolución del programa debe acompañarse de la revisión periódica de los indicadores y de los estándares, así como de la adecuación de los mecanismos y actuaciones establecidas para la verificación del grado de cumplimiento real de las actividades y objetivos.
- La evaluación sistemática de los recursos específicos y de los existentes en atención primaria y especializada se realizará en primer término por las Gerencias de Área, responsables del buen funcionamiento de las partes y del cumplimiento de los compromisos adquiridos (contratos de gestión) para dar respuesta a los objetivos propuestos en el plan anual del programa. Las gerencias

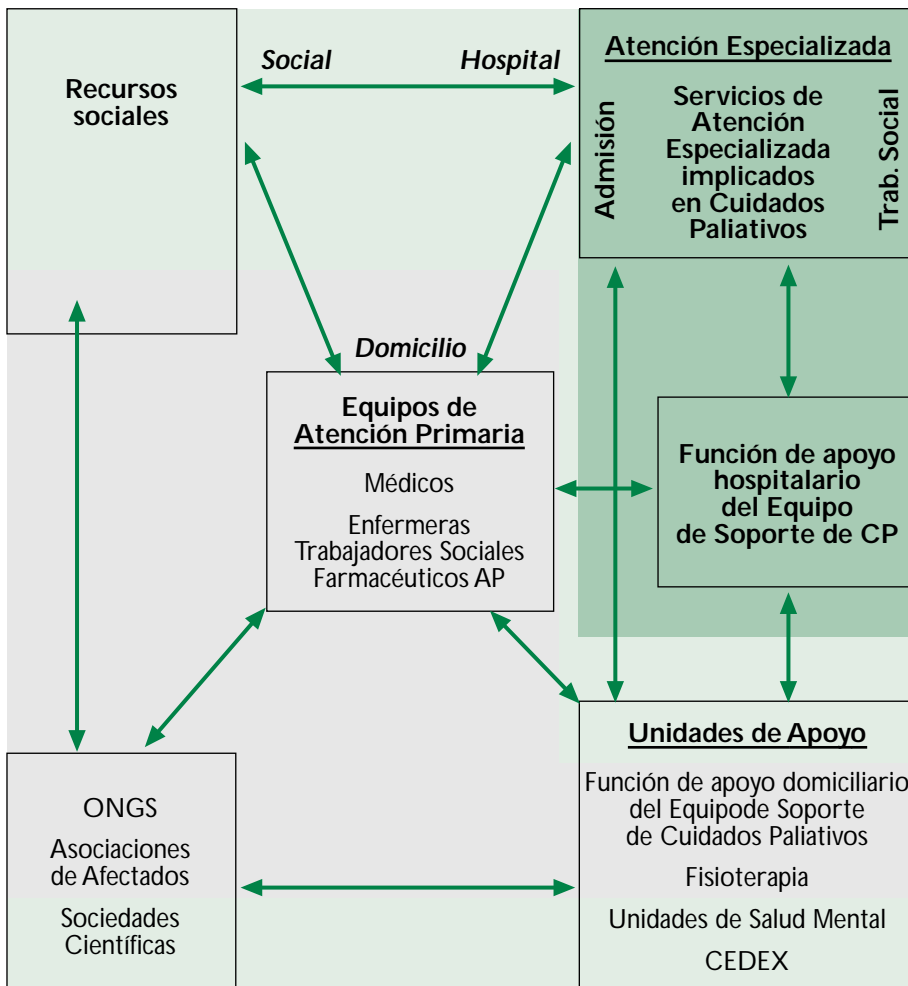
serán asimismo responsables de hacer llegar en fecha y forma que sean establecidos los indicadores de funcionamiento a la coordinación del programa, para el estudio de la evolución del mismo.

- La evaluación de la marcha del programa acorde con los objetivos establecidos, se realizará por la Coordinación del Programa, y por los organismos establecidos por las subdirecciones asistenciales respectivas para la valoración del cumplimiento de cartera de servicios y otros mecanismos de control.
- Los primeros indicadores y estándares de calidad serán establecidos a lo largo del último trimestre del año 2002, con el fin de asegurar la participación de los profesionales directamente implicados y de los organismos detallados previamente.
- La Evaluación Externa del Programa será realizada por el servicio determinado a tal efecto por la Consejería de Sanidad y Consumo de la Junta de Extremadura en tiempo y forma que sean establecidos.

ANEXOS

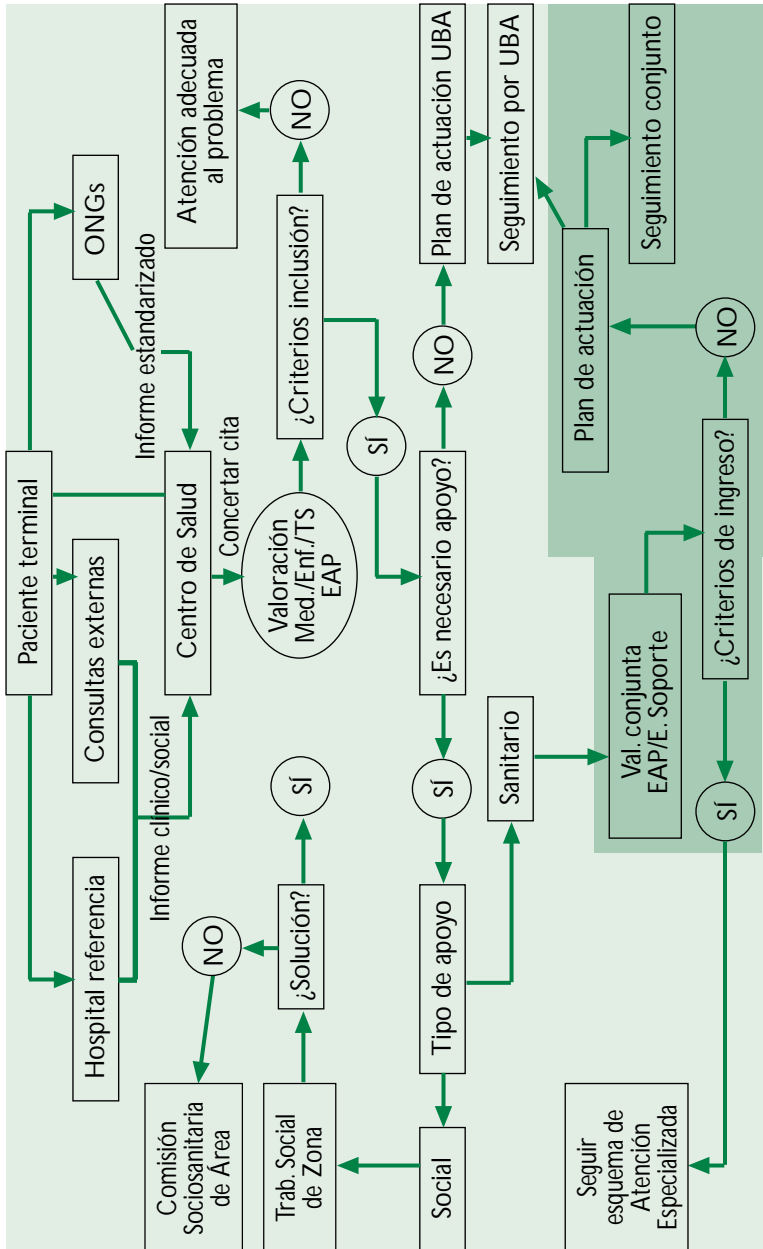
A

ANEXO I ESQUEMA ORGANIZATIVO DE COORDINACION SOCIOSANITARIA

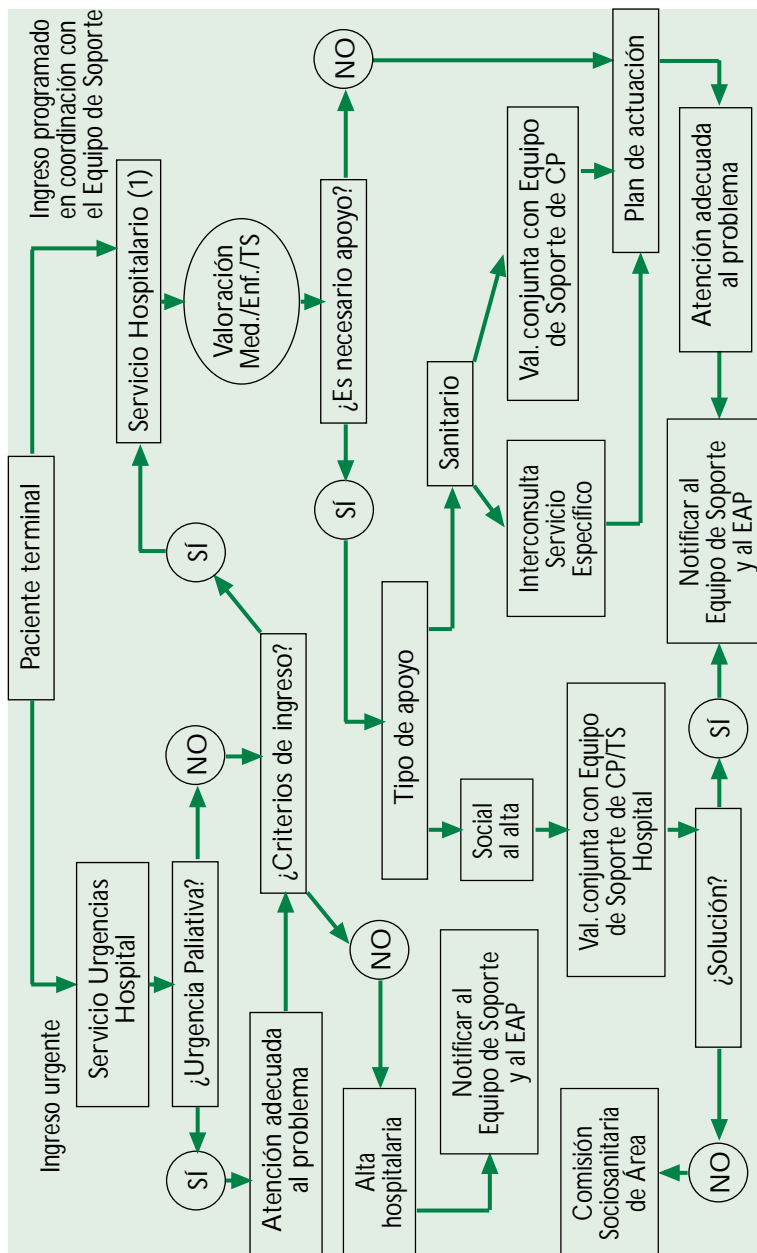


En sombreado gris está destacado el ámbito del domicilio; en sombreado verde oscuro está destacado el ámbito hospitalario. El ámbito social serían los recursos sociosanitarios, así como ONGs y asociaciones de afectados.

ANEXO II
ESQUEMA DE CUIDADO COMPARTIDO EN EL PACIENTE TERMINAL CENTRADO EN APS

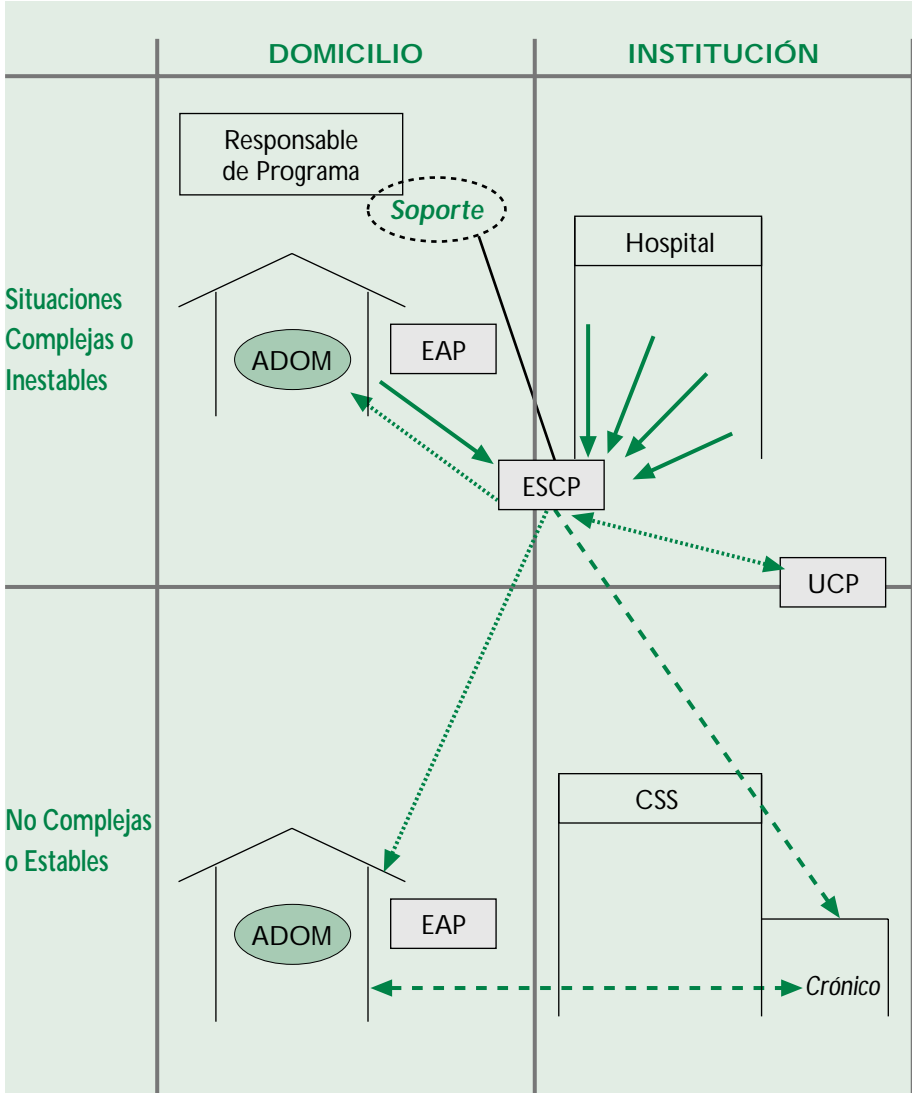


ANEXO III
ESQUEMA DE CUIDADO COMPARTIDO EN EL PACIENTE TERMINAL CENTRADO EN AT. ESPECIALIZADA



(1) Servicios implicados en Cuidados Paliativos

ANEXO IV
SITUACIONES BÁSICAS EN LAS QUE PUEDEN ESTAR
LOS ENFERMOS TERMINALES Y SUS FAMILIAS



ANEXO V

CALIDAD PARA LAS ACTIVIDADES COMUNITARIAS

Estructura:

- Nombre de la persona/personas responsable/s de la actividad
- Número de horas invertidas
- Número de personas asistentes
- Número de educadores
- Adecuación del local
- Criterios para agrupar a las personas que participan en la actividad
- Previsión de medios, métodos, lenguaje y prioridad de los temas
- Adecuación del número de personas y tiempo dedicado para la actividad

Proceso:

- Han sido planteadas las necesidades
- Se han escogido las más prioritarias
- Se ha preguntado a los participantes su opinión
- Se ha realizado el plan del proyecto y/o intervención comunitaria
- Se ha modificado. ¿Por qué?

Resultados:

- Los objetivos operativos programados se han conseguido
- Los contenidos previstos se han impartido
- Las actividades programadas se han realizado
- Los medios y métodos programados se han realizados
- El tiempo empleado se ha ajustado al programado

Relación de colaboradores y Créditos del Programa

PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Coordinador del Proyecto

Emilio Herrera Molina

COMITÉ DE REDACCIÓN DEL PROGRAMA MARCO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Coordinador

José María Vergeles Blanca

Autores

Gaspar Adrados Bueno
María Eulalia Alonso Prado
Alicia Bayón Sayago
Laureano Flores León
José Antonio Garzón
Emilio Herrera Molina
Enrique Jaramillo Gómez
Juan Carlos Parra Gómez
Luis Prieto Albino
Tomás Pulido Cordero
Felipe Sánchez Gahete
María Ángeles Sánchez Pérez
Miguel Simón Expósito
José María Vergeles Blanca

GRUPOS DE TRABAJO INICIALES DE LAS DIFERENTES ÁREAS SANITARIAS

Área de Badajoz

Gaspar Adrados Bueno
Eduardo Díaz García
Domingo Flores Robles
María José García Ruiz
Fernando García Urra
Gloria Jiménez Mendoza
Manuel Jiménez Rodríguez
Cándido Jiménez Sevilla
Julia Muñoz García
José María Puerto Pica
José María Vergeles Blanca
Concepción Viñuela Villa

Área de Mérida

Fuensanta Aranda Bellido
Manuel Comellas Nicolás
José Antonio Garzón
Miguel Herrero Durantez
Elia de Llanos Sánchez

Área de Don Benito- Villanueva de la Serena

María Eulalia Alonso Prado
Soledad Árias Senso
Laureano Flores León
Antonio González
Adela Mateos Fernández
Ester Pérez Lucena
María José Sánchez Crespo

Área de Cáceres

Leandro Crespo Rincón
Manuela Chiquero Palomo
Mercedes Donaire González
Isabel Galán Castaño
Enrique Jaramillo Gómez
Palmira Pérez Sánchez
M^a Soledad Palomino Sánchez
Luis Prieto Albino
Evelio Robles Agüero
Obdulia Sánchez Alía

Área de Plasencia

Rosa Barbero Mesonero
Teresa Cano Pérez
M^a Delfina Iglesias Martín
Yolanda López Mateos
M^a Isabel Morán Mayo
Vicente Robles Alonso
Ana Salegui Cambronero
María Angeles Sánchez Pérez

Área de Navalmoral

Alicia Bayón Sayago
Milagros Chávez García
M^a Jesús Fernández Vizcaíno
José Antonio Gutiérrez Jiménez
Helena López Pérez
Carmen Marcos Mateos
M^a Antonia Martín Martín
M^a Victoria Martín Olivar

Area de Llerena-Zafra

Manolo Alcalá
José Luis Candón Angulo
Eva Fernández Parra
M^a Carmen González
Isabel M^a Pilar Jiménez
Concepción Romero Cintas
Felipe Sánchez Gahete
Casimiro Sánchez Gómez

Area de Coria

Fátima Candela Maestre
Pilar González Chamorro
Alfredo Martínez Laso
Begoña Pascual Montero
Juan Carlos Parra Gómez

Créditos del Programa

A los objetivos y las recomendaciones que aparecen en este documento se han adherido las siguientes sociedades científicas:

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- Sociedad Extremeña de Geriátría y Gerontología
- Sociedad Extremeña de Medicina de Familia y Comunitaria
- Sociedad Extremeña de Medicina General
- Sociedad Extremeña de Medicina Interna
- Sociedad Extremeña de Oncología Médica

«The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) has reviewed the content and objectives of this program. The program fulfills the qualification criteria for endorsement and supports the mission of IAHPC. Therefore, we are pleased to grant sponsorship of this program for a period of three years.»

«La International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) ha revisado el contenido y los objetivos de este programa. El programa cumple los criterios de calidad para ser aprobado y apoya la misión de la IAHPC. Por tanto, nos complace patrocinar el programa por un periodo de tres años.»

Bibliografía recomendada

- Alberola V, Camps C, Germa JR, Gómez-Batiste X, Gómez-Sancho M, López-Lara F, Pascual A. *Modelos de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer*. Med Pal 2001; 8 (2): 80-84.
- Benítez del Rosario MA, Salinas A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria: aspectos y organización*. Springer 2000.
- Bosanquet N, Salisbury C. *Providing a Palliative Care Service: towards an evidence base*. Oxford University Press, 1999.
- Bruera E, Neuman C. *Respective limits of palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients*. Supportive Care Cancer 1999; 7:321-327.
- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. *The impact of a Regional Palliative Care Program on the cost of palliative care delivery*. J of Palliative Medicine 2000; 3 (2): 181-186.
- Canadian Palliative Care Association: standards committee. *2001 proposed norms of practice for hospice palliative care*. www.cPCA.net
- Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López-Lara F. *Directorio de Cuidados Paliativos*. SECPAL. 2000.
- Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Sanz A, López-Lara F. *Programas de Cuidados paliativos en España, año 2000*. Med Pal 2001; 8 (2): 85-89.
- Center to Advance Palliative Care. *Building a program: interdisciplinary team*. www.capcmssm.org
- Centro Regional de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor: *Protocolos en Medicina Paliativa*. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, Junta de Castilla y León, 1999.
- Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura. *Indicadores de recursos sanitarios por provincias y áreas de salud 2000*. www.juntaex.es
- Consejería de Sanidad y Consumo, Junta de Extremadura. *Plan de Salud de Extremadura 2001-2004*. 2000.
- Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Adoptado por la Asamblea Parlamentaria el 25 de Junio de 1999.

- Coyte PC, Howell D. *Appropriate settings for palliative Care*. Report prepared under grant 02709 from Ministry of Health and Long-Term Care in Ontario to the University of Toronto, December 2000.
- Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, Reyno L et al. *Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies*. *J Pall Care* 1999;15(4): 40-47.
- Doyle D, Hanks G, McDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Second edition. Oxford University Press, 1998.
- Franks PI, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson FK, Kite S, Maysmith A, Higginson IJ. *The level of need for palliative care: a systematic review of the literature*. *Pall Med* 2000; 14:93-104.
- Gómez-Batiste X. *Catalonia's five-year plan: basic principles*. *Eur J Pall Care*,1996; 1 (1): 45-49.
- Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Arán ediciones, 1999.
- Grupo de consenso de la Secpal. *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. (Documento borrador)
- Hearn J, Higginson IJ. *Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review*. *Pall Med* 1998; 12: 317-332.
- Herrera E, Villegas R. *Evolucionando hacia la atención domiciliaria*. *Medicina de Familia (And)* 2000; 2: 169-173.
- Insalud. Subdirección General de Atención Primaria. *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD)*. 1999.
- Instituto Nacional Estadística. *Cifras de población*. www.ine.es
- Llamas KJ, Pickhaver AM, Piller NB. *Mainstreaming palliative care for cancer patient-sin the acute hospital setting*. *Pall Med* 2001;15: 207-212.
- McWhinney IR, Bass MJ, Donner A. *Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls*. *BMJ* 1994 ; 309: 1340-1342.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2000.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. *Building on success: strategic agenda for 2001 to 2004*.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. *Definitions of supportive and Palliative Care: a consultation paper*. January 2002.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. *Draft National plan and strategic framework for Palliative Care: 2000-2005*. (Draft for consultation June- September 2000).
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 2000. *Guidelines for regions/countries of the National Council*. www.hospice-spc-council.org.uk/information/regionguidelines.htm

- NHS Scotland. *Draft Clinical standards for specialist palliative care*. September 2001. www.clinicalstandards.org
- Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Enero de 2002.
- Planes A, Berraondo I, Pepió JM, Prieto A, Sanz R., Vergeles JM, Thomas V. *Transferencias sanitarias: una oportunidad para mejorar*. *Aten Primaria* 2001;28 (9):573-578.
- *Regional Palliative Care Program*. Edmonton, Canada. Annual Report. April 1, 1998-March 31, 1999.
- Requena A, Moreno R, Torrubia P, Rodeles R, Mainar P, Moliner MA. *Análisis de la demanda de actuación de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD)*. *Aten Primaria* 2001; 28 (10): 652-656.
- Robbins M. *Evaluating Palliative Care: establishing the evidence base*. Oxford University Press, 1998.
- SECPAL. *Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos*. 1999. www.secpal.com
- SECPAL. *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: organización de los cuidados paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo. www.secpal.com
- Servei Català de la Salut, Generalitat de Catalunya. *Estándards de cuidados paliatius*. 1995.
- Smeenk F, Haastregt J, Witte LP, Crebolder HFJ. *Effectiveness of home care programs for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review*. *BMJ* 1998; 316 : 1939- 1944.
- Smith TJ, Lyckholm L. *Economic outcomes and palliative care*. *Topics in Palliative Care*, vol 5. Bruera E, Portenoy R (eds), Oxford University Press 2001.
- Wenk R, Bertolino M, Ochoa J. *Argentine Palliative Care standards*. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21 (5): 362-364.
- Wilson D, Truman CD. *Addressing myths about end-of-life care: research into the use of acute care hospitals over the last five years of life*. *J Pall Care* 2002;18: 29-38.
- Woodruff R, Doyle D, De Lima L, Bruera E, Farr WC. *The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC): History, Description, and future direction*. *J Pall Med* 2001: 5-7.



Servicio
Extremeño
de Salud

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Consumo